



POLSKIE STOWARZYSZENIE CHORYCH NA HEMOFILIĘ

ul. Gandhi 14, 02-776 Warszawa

(Członek: World Federation of Hemophilia, European Haemophilia Consortium)

Organizacja Pożytku Publicznego

KRS: **0000169422** NIP: **521-29-68-447** Regon: **010305520**

Konto: PKO BP S.A. IX/O Warszawa Nr: **62 1020 1097 0000 7502 0099 9185**

Warszawa dn. 30.08.2017 r.

Zespół ds. opracowania „Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne”

Szanowni Państwo,

Odnosząc się do stanowiska przedstawionego przez prof. Piotra Radziwona w sprawie dostaw domowych czynników krzepnięcia dla chorych na hemofilię, chcielibyśmy zwrócić uwagę na to, że to RCKiK decyduje o tym, w jakich opakowaniach zamawia czynniki krzepnięcia. Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię od dawna postulowało, by RCKiK nie zamawiały dla dorosłych pacjentów leków w opakowaniach po 250 i 500 j. Dla pacjentów jest również bardzo uciążliwe odbieranie czynnika w tak małych dawkach. Dzięki zamawianiu leków w większych opakowaniach można też obniżyć koszty dla RCKiK związane z przechowywaniem czynników, jak również ich dowozem do pacjentów.

Jeśli chodzi o wypisywanie czynnika krzepnięcia dla chorych przez lekarzy, to nie widzimy przeszkód, by lekarz wypisywał zapotrzebowania na dłuższe okresy, np. na 3 miesiące. Dzięki temu skrócą się kolejki do lekarzy, a pacjent będzie zgłaszał się z poważnymi problemami. Hemofilia jest chorobą przewlekłą, nie da się jej wyleczyć, dlatego chorzy będą stale potrzebowali leków.

Jeśli RCKiK w Białymstoku nie dysponuje samochodem-chłodnią do przewożenia czynnika FEIBA, to chcielibyśmy zauważyć, że pacjenci również nie dysponują takim transportem i przewożą leki w znacznie gorszych warunkach, co może powodować, że leki nie będą działać skutecznie. W związku z tym, jak widać, sprawa dostaw domowych wymaga bardzo pilnego rozwiązania.

Z wyrazami szacunku

W imieniu członków Zarządu
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

PREZES
Bogdan Gajewski /
Bogdan Gajewski

Do wiadomości:

- forum Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię

Prezydium Zarządu Głównego:

Prezes: Bogdan Gajewski
Wiceprezes: Adam Sumera
Wiceprezes: Zdzisław Grzelak
Kontakt: email / tel. +48 605 180 127
http://www.hemofilia.of.pl/
Strona internetowa:

RADA MEDYCZNA:

Prof. dr hab. med. Krystyna Zawilska
Prof. dr hab. med. Maria Podolak-Dawidziak
Prof. dr hab. med. Halina Seyfriedowa
Prof. dr hab. med. Romuald Scharf
Prof. dr hab. med. Krzysztof Chojnowski
Prof. dr hab. med. Magdalena Łętowska
Prof. dr hab. med.. Jan Sabliński
Prof. dr hab. med. Anna Klukowska
Prof. dr hab. med. Andrzej Szczepanik
Prof. dr hab. med. Jerzy Windyga
dr n. med. Paweł Łąguna
dr n. med. Andrzej Misiak

Stanowisko Pana Prof. Piotra Radziwona:

RCKiK w Białymstoku od 3 miesięcy dostarcza 50 000 j czynnika FEIBA do domu 1 raz w miesiącu pacjentowi z ciężką postacią Hemofilii A, powikłanej inhibitorem. W przypadku tego preparatu dopuszczalny jest transport w temperaturze do 18°C. Wiąże się to jednak z koniecznością zużycia tego leku do 90 dni, co stwarza ryzyko jego przeterminowania. Nasze centrum nie dysponuje samochodem chłodnią, która umożliwiłaby transport takiej ilości leków w temperaturze 2-8°C. Dużym problemem dostaw domowych czynników krzepnięcia jest ilość leków wydawana jednorazowo tj. 30 000j-90 000j/na jednego chorego. W przypadku opakowań po 1000j jest to 30-90 opakowań, w przypadku opakowań po 500j daje to 60-180 opakowań. Przy takiej ilości nie ma możliwości obsłużenia kilku pacjentów jednym transportem. Zdarza się, że pacjenci zmuszają lekarzy sprawujących opiekę do wypisywania dużych ilości leku ze względu na uciążliwość częstych wizyt związanych z odbieraniem czynnika w małych ilościach. W związku z powyższym, do wprowadzenia dostaw domowych czynników krzepnięcia niezbędny będzie zakup dodatkowego samochodu chłodni i ewentualne zwiększenie zatrudnienia kierowców.